



Epilepsieconsulent waardevolle aanvulling

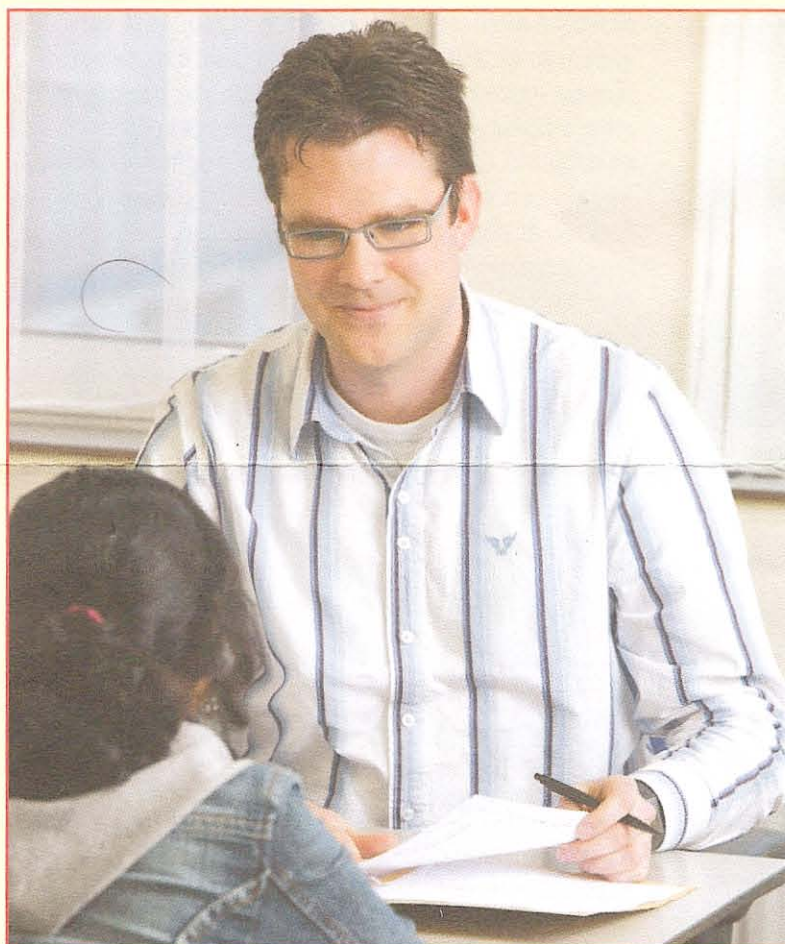
Nationaal Epilepsie Fonds subsidieert bijzonder project

Ruim twee jaar geleden ging het project epilepsieconsulent van start in elf ziekenhuizen. Het project is een initiatief van het Nationaal Epilepsie Fonds, de Epilepsie Vereniging Nederland en Stichting Epilepsie Instellingen Nederland. De ziekenhuizen ervaren de epilepsieconsulent als een waardevolle aanvulling op de reguliere epilepsiezorg, maar wat zijn de ervaringen van de consulenten en hun cliënten tot nu toe? Epilepsieconsulent William Westerweele en zijn cliënte Angela Meijer vertellen hun verhaal.

William Westerweele is nu twee jaar epilepsieconsulent in Het Admiraal De Ruyter Ziekenhuis in Goes. Hij vertelt over zijn ervaringen als epilepsieconsulent: 'Mensen die net de diagnose epilepsie hebben gekregen, hebben vaak veel vragen. Ik vind dat zij recht hebben op een gesprek met iemand die verstand heeft van epilepsie en een luisterend oor biedt. Een gesprek duurt gemiddeld 75 minuten. In die tijd bespreken we bijvoorbeeld het verloop van de aanvallen en de werking van medicijnen. Naast het informeren over de medische kant van epilepsie houd ik mij vooral bezig met de psychosociale impact van de aandoening. Hierbij komen onderwerpen als angst voor aanvallen, risico's, werk, relaties en autorijden aan bod.'

Vooroordelen

In zijn praktijk ziet William veel verschillende mensen. 'Epilepsie maakt geen onderscheid en komt in diverse varianten voor. Vooroordelen die veel mensen over epilepsie hebben, komen echter vaak terug. Het beeld van aanvallen waarbij mensen schokkend op de grond liggen is het meest bekend, maar er zijn natuurlijk veel meer soorten aanvallen. Ook de impact die epilepsie kan hebben op iemands omgeving is een factor die veel mensen over het hoofd zien. Ik probeer mensen met epilepsie te helpen om te gaan met hun aandoening en de bestaande vooroordelen.'



William Westerweele: 'Ik hoop dat de epilepsieconsulent een vaste plek krijgt binnen de zorgverlening.'

Toegevoegde waarde

Door de diversiteit van de aanvallen is persoonlijk advies noodzakelijk, bijvoorbeeld op het gebied van medicijngebruik. 'Als iemand zijn medicatie twee keer per dag moet innemen, dan bekijk ik wat de meest praktische tijd is en leg ik uit wat je moet doen als je de medicatie vergeet in te nemen', aldus William. 'Verder is het belangrijk om de mensen goed voor te bereiden op het gesprek met de neuroloog.' Dat de ►

- ▶ epilepsieconsulent een standaarddienst moet worden binnen de reguliere epilepsiezorg staat voor William buiten kijf. 'Helaas is de financiering nog niet rond. Maar ik hoop dat de epilepsieconsulent een vaste plek krijgt binnen de zorgverlening, zodat iedereen die de diagnose epilepsie heeft gehad, terecht kan bij een epilepsieconsulent.'

Ervaringen uit Williams praktijk

De 27-jarige Angela Meijer is één van Williams cliënten. Sinds haar achtste heeft ze epilepsie en ondanks medicatie heeft ze nog steeds last van absences en aura's. Angela: 'Het lijkt dan net alsof ik naar mezelf sta te kijken. Ik ben me bewust van mijn omgeving, maar kan niet tijdig reageren op wat er gebeurt.' Op aanraden van haar neuroloog maakte Angela een afspraak met William. 'Mijn neuroloog had me al een paar keer op het bestaan van de epilepsieconsulent gewezen, maar ik zag er op dat moment het nut niet van in. Ik heb sinds mijn kinderjaren epilepsie en heb dat inmiddels geaccepteerd. Dat neemt echter niet weg dat er weleens problemen op je pad kunnen komen, die te maken hebben met je epilepsie. Toen ik meer aanvallen kreeg door drukte op mijn werk, heb ik contact opgenomen met de epilepsieconsulent.'

Nuttige gesprekken

'Tijdens het kennismakingsgesprek heb ik William mijn verhaal verteld, zodat hij een beeld kreeg van mijn situatie. Ik had absoluut niet verwacht dat een algemeen gesprek met de epilepsieconsulent zo prettig kon zijn. Ondanks het feit dat hij zelf geen epilepsie heeft, kon hij mij helpen te verwoorden wat er tijdens een aanval gebeurt en wat voor invloed epilepsie op je leven kan hebben. Na het eerste gesprek heb ik nog een aantal vervolgspraken met William gemaakt om specifieke onderwerpen te bespreken. De gesprekken met hem zijn voor mij erg waardevol, omdat ze me helpen om te gaan met problemen die verband houden met mijn epilepsie.'

Het Nivel (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) doet momenteel onderzoek om de meerwaarde van de epilepsieconsulent in kaart te brengen. Het Nationaal Epilepsie Fonds bekijkt samen met de ziekenhuizen hoe de epilepsieconsulent in de standaardzorg kan worden opgenomen. Wilt u meer informatie over het project epilepsieconsulent? Kijk dan op www.epilepsiefonds.nl/epilepsieconsulent.

Epilepsie na een beroerte

Niet alleen ouderen worden getroffen door een beroerte. Elk jaar overkomt het ruim vierduizend mensen onder de 45 jaar. De kans op ernstige complicaties zijn bij deze mensen een stuk groter. Bij 10 procent ontstaat zelfs epilepsie. Over het hoe en waarom is weinig bekend. Met een subsidie van € 180.000 van het Nationaal Epilepsie Fonds onderzoekt Frank-Erik de Leeuw van het UMC St. Radboud deze patiëntengroep. Vindt hij factoren die het ontstaan van epilepsie voorspellen, dan is een preventieve behandeling misschien mogelijk. Ook onderzoekt hij welke factoren een rol spelen bij het ontstaan van epilepsie na een beroerte.

U kunt meer over dit onderzoek lezen op www.epilepsiefonds.nl/deleeuw.



Frank-Erik de Leeuw: 'Ruim 10 procent van de beroertes zien we bij mensen jonger dan 45 jaar. Bij hen zijn de gevolgen mogelijk nog ernstiger. Maar liefst 1 op de 10 krijgt bijvoorbeeld epilepsie.'